

Champi

Au fil des corps, apprendre de l'expérience. Parcours d'une infirmière sociologue

Annick Anchisi

*Je suis attachée par une chaîne au pied d'un lit médicalisé
à la morgue de l'hôpital ; un malade me pissoit dessus.
Je me réveille d'un cauchemar. Ce que j'ai pris pour de l'urine
sont mes larmes, je pleure, à flots. Là, je décide de partir.
Le jour même, je donne ma démission.*

Annick Anchisi, souvenir personnel, 1988.

Entre honte et gêne, je n'ai jamais rendu ce rêve public. Il me paraît pourtant revêtir certains aspects des rapports soignant·e·s-soigné·e·s généralement peu évoqués, voire niés. À l'aube de la retraite, quand je me retourne, je distingue deux périodes professionnelles. Celle plus ancienne où je suis infirmière, celle plus proche où je suis devenue sociologue, chercheuse, spécialiste de la vieillesse. Sans faire une synthèse des deux périodes, j'y vois un fil rouge, celui des corps soignés, puis observés et théorisés. De la chair douloureuse et esquintée, je garde un souvenir fait de gestes et de combats ; des hexis corporelles étudiées, je différencie, je classe et catégorise avec constamment en tête la question : comment rendre compte au plus juste de ce qui se joue quand on soigne ou qu'on observe l'autre, malade, âgé·e, dépendant·e, dément·e et momentanément à notre merci ? Ce texte¹, dans

1. Ce texte doit beaucoup à Marianne Modak, qui m'a encouragée à le finaliser à la suite d'une introduction que j'ai faite lors d'une journée scientifique organisée avec mon collègue Laurent Amiotte-Suchet à la Haute école de santé Vaud (HESAV) le 27 mai 2021, «Le chaman, l'archive et le chien, des médiateurs pour faire exister l'autre» ; merci Marianne pour tes relectures précises et exigeantes. Je remercie également Clothilde Palazzo-Crettol, collègue et amie, pour nos précieux échanges intellectuels et pour sa connaissance étendue des références sur la question du genre.

b re

une forme plus narrative que scientifique², est une tentative de comprendre mon regard de sociologue d'aujourd'hui, instruit par celui de l'infirmière d'hier, marques incarnées d'une trajectoire sociale et intellectuelle singulière.

Des origines

Aînée de deux frères, fille d'un ouvrier syndicaliste et d'une mère femme de ménage sans bagage scolaire mais convaincue que les filles valent les garçons, j'ai grandi dans une famille où le travail comptait. «Elle fait infirmière», disait-elle quand on lui demandait ce que faisait sa fille ; «infirmière, c'est un bon métier, c'est toujours mieux que nous». C'est à l'usine, à la chaîne, que j'ai mis de côté de quoi me payer mes trois années d'études, le salaire d'apprentie n'y suffisant pas. Premier contact avec la cadence dictée par la machine, les gestes rapides et répétés, le bruit assourdissant et la fatigue, le regard sur la trotteuse de l'horloge, l'impression que la journée ne finirait jamais. Je prends conscience aussi que je suis là pour un temps seulement, que c'est une chance. D'autres femmes de mon âge y resteront ; elles y sont encore quarante ans plus tard.

Les corps tus

À l'hôpital, mon premier stage se passe dans un service de médecine interne. On me confie une chambre, occupée par deux femmes âgées à qui je dois faire la toilette. J'entre dans la pièce à 7h30, j'en ressors à 10h, entre deux personne ne rompt ce huis clos où je suis censée me débrouiller seule. L'une des femmes est atteinte d'un cancer du pancréas et va mourir dans les semaines qui suivent, l'autre souffre d'une maladie de Parkinson très avancée, sorte de gisante, figée, transpirante et silencieuse. Je me souviens particulièrement de la première de ces deux femmes, ainsi que de détails précis, comme le geste de soulever le drap, la découverte de son corps, la couleur de sa peau, jaune-brunâtre, liée à son cancer, son corps décharné, son sexe ridé et glabre, sa faiblesse, sa gêne et surtout la mienne. Cette toilette fut un vrai choc. Ma première semaine a consisté à serrer les dents, ne pas en parler, penser que je n'étais pas faite pour ce métier. Socialisée à un métier de femmes par des femmes, il semblait naturel de s'y confronter sans broncher, on était programmées pour ça. Il m'a fallu des années, et la lecture du livre *La toilette dévoilée* de Marie-Annick Delomel (1999), qui évoque la première toilette effectuée par des élèves infirmières, pour comprendre la violence de cette situation et pouvoir en parler comme d'une épreuve. J'ai écrit à l'autrice et lui ai relaté cette expérience comme un traumatisme inavouable.

2. Je reprends dans ce texte certains éléments que j'ai développés dans des articles scientifiques portant sur les soins, les proches familiaux ou la question du linge, de la souillure et du dégoût (2017a, 2016, 2009, et avec Patricia Perrenoud 2020).

Je n'étais pas la seule, elle avait reçu, m'avait-elle répondu, des dizaines de témoignages tels que le mien. La première toilette agit comme un rite de passage, avec une zone liminale qu'il s'agit de franchir seule si on veut devenir infirmière. En tant que stagiaires, les toilettes s'enchaînent ; nous sommes, avec les aides-soignantes, celles à qui on confie ces tâches considérées par les diplômées comme dégradantes, le fameux «sale boulot» (Hughes, 1962 ; Arborio, 1995) dont la délégation obéit à des normes de genre (Benelli, 2011 ; Galerand et Keriolet, 2008). Mais, comme à l'usine précédemment, je savais que ça n'allait pas durer. Les aides-soignantes continueraient, elles, d'être assignées aux toilettes, tandis que nous, les stagiaires infirmières, en sortirions par le haut, heureuses qu'avec le temps on nous confie des soins qualifiés de techniques, plus valorisés que l'entretien des corps : les prises de sang et les poses de perfusions, les sondages, les pansements de plus en plus compliqués, sans aucune analyse ni travail de théorisation sur notre rapport aux corps percés, sondés, manutentionnés et surtout réifiés. Il fallait apprendre, comme disait ma mère, à «faire infirmière», quel qu'en fût le prix émotionnel.

De mon stage en psychiatrie, il me reste la crainte de la folie, de ce monde inconnu pour lequel nous n'étions pas préparées. Il y avait dans le service une femme d'une soixantaine d'années nommée Emma, qui était psychotique et hémiplégique, qualifiée d'ingérable. Emma criait, s'opposait aux soignant·e·s, se roulait par terre, refusait de participer aux ateliers. Elle avait à son actif plusieurs décennies d'institution psychiatrique. Alors que notre stage commençait à peine, l'équipe soignante nous a confié Emma, ceci sans consignes précises ; nous étions deux stagiaires. Emma était sale, négligée, sa main gauche, recroquevillée depuis des années à la suite d'une attaque, sentait mauvais. Nous avons alors échafaudé un plan pour l'aider. Un matin, nous nous sommes organisées ; ayant pris tout ce qu'il fallait chez nous, nous lui avons fait couler un bain moussant, lavé les cheveux, mis des bigoudis, limé et verni les ongles. Nous lui avons choisi une robe à fleurs dans son armoire. À nos yeux de jeunes soignantes de 20 ans, prendre soin d'Emma passait par lui rendre une part de sa féminité. Nous n'avions pas conscience du potentiel aliénant de cette démarche (Chollet, 2012) et n'en percevions pas le caractère construit et coercitif imposé aux femmes (Guillaumin, [1978] 1992). Cette façon de prendre en charge Emma était probablement aussi liée à ma socialisation familiale selon laquelle «si on est pauvre, il faut au moins faire propre». Ainsi transformée, Emma semblait contente et, contre toute attente, elle s'est mise à chanter «*O Sole Mio*», dans l'air et dans le ton. Elle était magnifique, nous étions ravies. Mal nous en a pris, puisque notre entrée avec elle dans la salle commune a provoqué un silence de plomb, suivi d'une avalanche de reproches. Nous avions agi sans ordre et surtout avions porté atteinte à son intégrité. Je me souviens avoir cherché la définition du mot intégrité dans un dictionnaire ; à 20 ans, je ne connaissais pas ce terme ; mes parents, harassés par le travail, toujours soucieux de manquer d'argent, n'évoquaient jamais le fait qu'ils puissent être «atteints dans leur intégrité». Sur le moment, j'ai pourtant saisi qu'on avait dû faire quelque chose de grave.

Le rapport de stage s'en était ressenti : «La stagiaire s'occupe de choses qui ne la regardent pas», le corps d'Emma ne devait pas être l'objet d'intérêt pour les stagiaires que nous étions ; de fait, il ne l'était pour personne. Avec la distance, le temps qui a passé et les lectures, j'interprète les réponses des soignant·e·s comme des effets de l'institution totale psychiatrique d'alors (Goffman, 1968).

Trop présents en soins généraux, trop absents en psychiatrie, les corps n'étaient jamais théorisés comme supports de soins, comme lieux où se jouent des rapports sociaux institutionnalisés de classe, de genre, de race ou encore d'âge. Que ce soit dans les services de médecine ou de psychiatrie, j'ai participé à des mises sous contrainte, des violences organisées pour «le bien de l'autre», des mises à mort, avouables quarante ans après. En l'absence de dispositifs de réduction des douleurs extrêmes, dans les cas de cancers terminaux par exemple, nous utilisions, sous ordre médical, des «cocktails lytiques» en perfusion (Dolantine®, Phénergan®, Largactil®) occasionnant le décès dans les heures qui suivaient. À ce moment-là, j'avais le sentiment de faire ce que je devais, il n'y avait pas d'autre moyen pour lutter contre ces douleurs insupportables, mais j'ai le souvenir que ces poses de perfusion n'étaient pas négociées, ni avec les malades, ni avec leurs familles. Prise de pouvoir légitimée par les médecins, tous des hommes alors, dont nous étions les bras obéissants et armés. S'ensuivaient les toilettes mortuaires, le corps encore, qu'on lavait une dernière fois, les orifices qu'il fallait fermer ou boucher, les lividités et les raideurs cadavériques qui s'installaient, la peau tiède, puis froide, le dépôt à la morgue, tâches éprouvantes du travail avec la mort attribuées aux femmes (Verdier, 1979 ; Zinn, 2019).

Diplômée, j'ai travaillé six ans en médecine interne, où les cancers étaient nombreux, les traitements bien moins efficaces qu'aujourd'hui. Sensibilisée aux théories sur les processus de deuil qui émergent à la suite des travaux d'Elisabeth Kübler-Ross (1975) dans les années 1970-1980, la fin de vie devenait une étape en soi, digne d'intérêt et de soins particuliers. Quelques années après, la gestion de la douleur par la morphine a révolutionné le rapport soignant·e-soigné·e, la mort pouvait attendre un peu. C'est plus tard, en travaillant dans une unité de soins palliatifs, que j'ai expérimenté et compris en quoi ces corps souffrants étaient le cœur du métier d'infirmière. Les soubresauts, jusqu'au dernier, les apnées angoissantes, l'air toujours plus difficile à trouver, les paroles rares, puisque le temps presse, la sagesse ou la résignation de certain·e·s, la révolte des autres, toutes marques d'un ultime combat perdu d'avance. Ces corps vifs à ma mémoire, mais jusqu'ici muets ; ceux des personnes malades du sida d'avant les traitements antiviraux, devenues l'ombre d'elles-mêmes, se vidant de diarrhées profuses, qu'il fallait nourrir, laver, coiffer, installer dans une position antalgique, puis recommencer. Ceux aussi qui pourrissement avant de mourir ; plaies béantes envahies de microbes pyocyaniques à l'odeur insoutenable ; cancer du visage déformant qu'il faut mécher plusieurs fois par jour ; extraction manuelle de selles quand le réflexe d'expulsion est absent. Situations extrêmes, mais pas si rares, où la seule

position admise officiellement en équipe était de considérer «La Relation» comme centrale, masquant dans le même temps la pénibilité du travail (Cartier et Lechien, 2012) et le dégoût, illégitime et indicible. Tu, le dégoût se transforme en culpabilité, celle de ne pas être à la hauteur, pire, de ne pas en parler, la répulsion qu'il suscite s'en trouve accentuée (Vollaire, 2011). Les soins ne sont pas faits que de cela pour sûr, les rencontres, les confidences, les parties de rire, les énigmes résolues en font partie, mais nier leur versant sombre et imposé donne une image tronquée du métier. Aujourd'hui encore, j'ai en tête des images précises de ces situations. Et quarante ans après, je reste convaincue que les pratiques de *cure* et de *care* trouvent leurs origines dans ce combat singulier, dans ce rapport de proximité entre un·e soignant·e et un·e malade, chaque fois inédit, structuré par des soins donnés au corps (Collière, 1982), quel qu'en soit le sexe, l'âge ou l'état, et sans faire porter la charge ni dans le regard ni dans le geste à celui ou celle qui en bénéficie. Je me questionne encore : les femmes socialisées à l'élevage des enfants, éprouvées à même la chair par les menstrues ou les grossesses, résistent-elles mieux au dégoût et à la matérialité des corps ? Une chose est certaine, c'est avec des femmes que j'ai appris le métier et, en dépit des difficultés évoquées, il y avait aussi, allez, osons les termes, de la tendresse, de l'affection pour ces destins momentanément tenus entre nos mains.

La sociologie pour comprendre

Comme pour ma première toilette en tant qu'infirmière, la sociologie m'a heurtée de plein fouet. Lors d'un cours de première année à l'université, le film *Leçon de choses* est diffusé dans l'auditoire, où nous étions environ 200. Ce reportage de 1978 de l'émission *Temps présent*, réalisé avec la collaboration de Pierre Bourdieu³, présente cinq couples de Suisse romande (médecin et infirmière ; propriétaire-directeur et traductrice ; instituteur et institutrice ; commerçant en carrosserie et secrétaire ; ouvrier ferblantier et ouvrière mécanographe). Seule la mécanographe occupe un emploi, les quatre autres sont femmes au foyer. Ces couples sont interrogés sur leurs goûts en matière de vêtements, d'ameublement, de décoration, de lecture, peinture et musique, l'objectif étant de démontrer que les goûts situent socialement les personnes qui les expriment et sont socialement situés. Au-delà du contenu de l'émission, j'ai été frappée à ce moment-là par les rires de l'auditoire. Je me souviens de ma gêne, du sentiment de n'être pas à ma place. Quels que soient les couples présentés à l'écran, le caractère stéréotypé de leurs intérieurs et de leurs réponses pouvaient certes prêter à rire, mais la qualité des rires différait selon qu'il s'agissait du médecin ou du ferblantier, rires feutrés pour le premier,

3. *Temps présent* est une émission qui existe depuis 1969. C'est l'un des plus anciens magazines d'information d'Europe et le plus ancien de la Radio télévision suisse. Bourdieu a été conseiller pour le film *Leçons de choses*, il en est remercié à la fin ; son article «Anatomie du goût», publié avec Monique de Saint Martin dans les *Actes de la recherche* en 1976, est cité dans le générique comme étant le point de départ de l'émission.

franchement goguenards pour le second. En double ou en creux, les rires reflétaient peut-être les diverses positions sociales des étudiant·e·s ou la volonté de se classer avantageusement dans un haut lieu de savoir, mais ils donnaient surtout raison à Bourdieu en confirmant ce qu'est «le bon goût». Un de mes premiers travaux de sociologie s'est intitulé «Pourquoi rient-ils dans l'auditoire?» ; je l'ai perdu et ne sais plus ce qu'il contenait, mais je sais que durant la projection j'avais la certitude d'avoir en commun l'habitus de classe du couple du ferblantier et de la mécanographe. Les sentiments étaient contradictoires d'ailleurs, sorte de honte teintée d'une certaine fierté, me semble-t-il. Comme la mécanographe, ma mère mettait un point d'honneur à «gagner ses sous», salaire indispensable pour mettre du beurre dans les épinards et signe d'une autonomie matérielle qu'elle revendiquait.

Je me suis intéressée théoriquement à la vieillesse un peu par hasard. D'infirmière je suis devenue enseignante dans un cursus de gérontologie, seul poste vacant auquel je pouvais postuler. Dans les années 1990, en Suisse, les écoles d'infirmières se sont transformées en hautes écoles spécialisées (HES). Cette politique de développement du secteur tertiaire a permis à des enseignantes comme moi d'accéder à un fonds spécial du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS)⁴, et donc de faire de la recherche, d'acquérir sur le tas les compétences requises. Entre deux, j'ai réalisé ma thèse en sciences sociales sur le parent âgé dément et sa famille. Avec le soutien de mon directeur, Charles Amourous, j'ai appris et appliqué la démarche itérative, observer, revenir, écrire, y retourner encore, ne pas se contenter d'une première impression quand bien même elle collerait pourtant parfaitement avec les hypothèses de départ. Admettre chaque fois l'écart, le non-ajustement, seule perspective heuristique. D'une part, je me devais de laisser la parole à celles et ceux qui, dans un passé récent, avaient été les malades pour lesquels j'avais le sentiment de devoir quelque chose et, d'autre part, je me souciais d'approcher la scène observée en laissant à l'imprévu toute latitude. C'est lors d'une de ces phases d'observation à domicile, dans le cadre d'une étude sur les soins accordés par les familles (conjoint·e·s et enfants) à un·e parent·e dépendant·e et atteint·e de démence, que je me suis rendu compte combien la question du corps et du linge souillés était essentielle pour comprendre les enjeux matériels et symboliques de l'aide intrafamiliale. De nombreuses études sur le travail de *care*⁵, relevant pour une bonne part d'une perspective et d'une éthique féministes, ont dévoilé la nature de ce travail particulier en charge du soin, de l'intimité et de l'identité, mais peu se sont intéressées aux déchets corporels dans le cadre des soins à un·e parent·e

4. Action DORE (do research) du FNS pour la promotion de la recherche orientée vers la pratique dans les HES (2004-2011).

5. Parmi les travaux sur le *care*, et plus précisément dans ce cadre sur les soins donnés à un tiers, voir notamment : Christelle Avril (2006), Ghislaine Doniol-Shaw (2009), Marianne Modak et Jean-Michel Bonvin (2013), Pascale Molinier (2004, 2013), Simone Pennec (2012), Florence Weber (2005) et, dans un registre plus ancien, Yvonne Verdier (1976, 1979).

âgé·e. Si, comme certain·e·s auteur·e·s⁶ l'ont montré, le dégoût peut surgir au contact des humeurs (sueur, sperme, menstrues), du travail dans les égouts ou de la morgue, certains excréta corporels – comme l'urine et les selles humaines – sont particulièrement répulsifs, renvoyant les corps humains défaillants du côté de l'animalité (Anchisi, 2016).

La sociologie de la vieillesse a peu pris en compte ces failles du corps que sont les incontinences, marqueur fort de la construction du dégoût ou lieu des fractures dans les familles en charge d'un·e parent·e dépendant·e. Cet oubli du corps défaillant revêt les apparences d'une amnésie collective. Le processus de dépendance liée à la vieillesse est certes théorisé et les concepts ne manquent pas pour le définir (vulnérabilité, fragilité, déprise, etc.), mais, au fond, les effets les plus triviaux ne sont jamais totalement admis par une société organisée sur une vision masculine de l'autonomie (Connell et Messerschmidt, 2015). Pourtant, quand on observe ce qui se joue au sein des familles et qu'on leur donne la parole, les soins au corps d'un parent sont centraux. Ils signent la fin de l'intimité pour les conjoint·e·s ; ils marquent aussi l'impossibilité de franchir le tabou que représente le fait de laver le sexe de son parent, à la fois sacré et interdit, pour les filles⁷ qui en ont la charge. Si la toilette d'un·e parent·e âgé·e dans le cadre de la famille est un sujet sensible, le traitement de son linge, sali par les urines et les selles, n'est pas moins problématique. Mes observations et mes entretiens montrent qu'une des difficultés majeures rencontrées par les femmes dans les familles concernées a trait à la gestion du linge : on prend soin de ne pas le toucher, on le trie et le sépare de son propre linge, on adopte toutes sortes de stratégies pour ne pas entrer en contact avec les salissures. Si le mélange du linge semble pour Jean-Claude Kaufman (1992) sceller l'alliance au sein des couples et des familles, ici, il la descelle. Décrire, théoriser ces gestes est une chose, une autre est de les vivre. Je ne me suis pas occupée longtemps de ma mère âgée et malade, elle est restée indépendante presque jusqu'à la fin. En tant qu'infirmière, les gestes m'étaient familiers, changer ses protections était techniquement faisable. Mais il s'agit ici de bien d'autres choses, de notre histoire commune, de son affaiblissement et de mon énervement, jusqu'à penser qu'elle pouvait le faire exprès. Ses vêtements tachés, elle si coquette, son dernier souffle que je n'ai pas pu affronter, moi la spécialiste des soins palliatifs. Irréductiblement semblables que nous étions et simultanément si différentes.

L'habit, le petit linge appelé parfois linge de corps, fait identité avec celle ou celui qui le porte. Comme l'explique Caroline Touraut (2011), les épouses de détenus en charge de leur linge le traitent avec soin. Sale, il est l'empreinte du

6. Voir à ce sujet les travaux de Esther Katz (1989), Claire Margat (2011), Dominique Memmi, Gilles Raveneau et Emmanuel Taïeb (2011), Daniel Terrolle (1995), Christiane Vollaire (2011).

7. Dans le cadre de mes études, les entretiens montrent que les soins du corps peuvent être donnés entre conjoint·e·s, mais lorsque les descendant·e·s sont concerné·e·s, il s'agit exclusivement des filles, éventuellement des belles-filles.

corps de leur conjoint ; lavé, il réaffirme la vivacité du lien conjugal. Une fois repassé, plié et aspergé de son propre parfum ou du sien, il est ramené à la prison ; la fouille faite alors par les gardiens est perçue comme une profanation de l'intimité du couple. Ou, comme le dit encore Véronique Dassié (2006), le linge est le support de la lignée. Lors de transmissions familiales, les descendant·e·s doivent se montrer à la hauteur de ces «certificats d'héritage». Telle ou telle pièce de linge, comme une relique, est parfois conservée non lavée. Comme infirmière, je me souviens de cette vieille dame qui, sur le ton de la confidence, m'a dit avoir gardé le dernier pyjama de son conjoint tel quel. Elle y voyait la forme de ses coudes, de ses genoux, témoins incarnés de leurs liens inscrits dans les fibres (Dassié, 2009).

Dans les soins à un·e parent·e dépendant·e, le linge taché par les urines et les selles est un élément qui, le plus souvent, met à mal les familles, qui se résolvent alors à faire appel à des professionnel·le·s. Les soins intimes accordés au corps et le traitement du linge se situent entre la logique de la maisonnée (ce qui fait vivre le collectif d'un point de vue matériel, tout ce qui est à faire) et celle de la lignée (ce qui unit symboliquement vivant·e·s, mort·e·s et celles et ceux à naître) (Weber, 2005). L'image du ou de la parente se dégrade aux yeux de ses descendant·e·s et ainsi, au travers de la maladie et de ses effets (corps et linge souillés), c'est la lignée qui est atteinte. L'aide quotidienne indispensable à la survie d'un·e membre de la famille va s'opposer à la survie symbolique du groupe familial ; l'incontinence, qui plus est l'incontinence fécale, reste un indicateur prédictif très fiable d'un placement en maison de retraite médicalisée (Thomas, 2005 ; Anchisi, 2016). Comme le montre Denise Jodelet (1989) par ailleurs, les ménages qui accueillent des pensionnaires atteints de troubles psychiques traitent séparément le linge des uns et des autres, ordonnant ainsi une séparation entre impureté et pureté, folie et santé mentale. De même que ces pensionnaires, les vieilles personnes atteintes de démence et incontinentes sont objets de dégoût, de condamnation morale et sociale, de ségrégation. Elles représentent l'inacceptable, un corps aux orifices non maîtrisés préfigurant la mort. Corps qu'il s'agit néanmoins, comme membres de la famille ou comme professionnel·le·s, de prendre en charge.

De ma première toilette à mes intérêts de sociologue, un fil court, celui de la matérialité de la chair qui fonde notre rapport aux malades, plus précisément, dans mon cas aux, vieilles personnes dépendantes, celles des confins qui exigent d'avoir le cœur bien accroché et l'éthique vissée au corps. Il m'arrive encore de donner des soins professionnels de base (laver, maintenir propre, donner à manger, etc.) lors de phases d'observation participante sur le terrain, et je mesure alors combien ces corps-à-corps sont des sources de connaissance de première main. Combien ils réinterrogent aussi les métiers de soignant·e, de sociologue, et mettent à l'épreuve nombre de concepts développés dans les sciences humaines et sociales ; ils forcent aussi le débat sur la valeur financière et symbolique attribuée au travail des femmes.

Entre infirmière et sociologue, un engagement émancipatoire

Enfouie dans ma mémoire, une image me revient : j'attends ma première carte d'étudiante de l'Université de Genève. N'ayant pas de baccalauréat, j'avais acquis le droit d'y entrer sur dossier, j'avais 35 ans. Le sésame obtenu, pour rien au monde je n'aurais cédé ma place dans la file d'attente. J'ai donc fait la queue durant des heures. Ma carte en main, je me rappelle encore l'émotion ressentie. Par la suite, je n'ai pas eu à me préoccuper d'un plan de carrière, mon parcours hybride et mes expériences ont tracé ma trajectoire professionnelle faite de travail, émaillée de rencontres significatives, de conditions familiales, sociales et professionnelles devenues favorables avec le temps, d'amie·e·s et d'amours fidèles, de chance. Mon capital social négatif de départ s'est transformé, laissant une possibilité à la mémoire d'exhumer ce qui dans un temps plus lointain relevait de la honte (Ernaux, 2008), comme les corps dégradés et souillés. Aujourd'hui, mon statut de sociologue m'autorise à nommer ces corps-là, à la fois légitimés par la science et mis à distance. Comme infirmière, je n'aurais pas pu, pas su.

Me revient aussi en mémoire le livre posthume d'Albert Camus, *Le premier homme*. Il y relate son enfance ; le père mort trop jeune, la mère illettrée, la grand-mère dure. Il devient ainsi le premier de sa lignée à inscrire son histoire dans celle de l'humanité. Toute proportion et comparaison gardées, mon parcours m'oblige à rendre compte des relations nouées, des femmes qui ont tracé le chemin avant moi, des distances et des proximités, des influences réciproques dont on ne ressort jamais indemne. Ce qui, à mes yeux d'infirmière et de sociologue, reste immuable, ce sont les vieilles personnes dépendantes et de surcroît démentes, ces «êtres du manque»⁸ (Blanc, 2001) qui, à l'encontre de tous les discours professionnels et politiques sur l'autonomie et la responsabilité individuelle, ont besoin d'un tiers pour vivre. Cette population m'exhorté à rester vigilante, ceci à plus d'un titre. Au niveau des politiques sociales d'abord ; sous le poids des coûts de la santé, la dépendance est en voie d'être requalifiée comme une somme de pertes critériées ouvrant un droit assurantiel minimum et derrière lequel la singularité des situations disparaît. Socialement ensuite, la dépendance liée au grand âge est dangereusement associée à un état défini comme une absence de qualité de vie, pouvant mettre en cause le maintien même de la vie⁹. Malgré l'énorme apport, socialement occulté, des solidarités féminines (Palazzo-Crettol *et al.*, 2018) face à certaines formes d'atteintes, il

8. L'expression est d'Alain Blanc, qui l'utilise à propos des personnes handicapées en établissements spécialisés : «Le caractère essentiel de ce manque se traduit par un corps limité et rétif» (Blanc, 2001 : 201).

9. Rappelons qu'en Suisse, si le suicide assisté n'est pas autorisé, il n'est pas puni. Plusieurs associations pour le droit à mourir dans la dignité, dont la plus grande, EXIT, réalisent sous certaines conditions des suicides assistés. Dans certains cantons, des institutions – hôpitaux et maisons de retraite médicalisées – acceptent que leurs résident·e·s aient recours aux services d'Exit dans leurs murs. Le choix de mourir et la mort dans la dignité sont au cœur de la philosophie de ces associations. À mes yeux, le risque se situe dans un rapprochement entre ces principes – construits socialement et jamais remis en question en tant que tels – et la dépendance liée au grand âge.

est nécessaire d'admettre les limites matérielles et symboliques de ces solidarités (Anchisi, 2016), l'État social doit prendre le relais. Par ailleurs, encore, ma trajectoire de femme m'incite à me souvenir de toutes celles et ceux qui ont été sujets de mes études, dont les femmes âgées dépendantes, pauvres et sans soutien familial, qui sont les plus à risque. Après avoir réalisé une carrière d'aidante, elles sont nombreuses à nécessiter du soutien à leur tour. À leur chevet, ce sont encore des femmes qui œuvrent, précaires, parfois peu qualifiées, telles que les auxiliaires de vie qui font office de variable d'ajustement des organisations de soins à domicile (Anchisi, 2017b)¹⁰. Sur le plan théorique, enfin, je me suis demandé s'il y avait un intérêt à mettre au jour la réalité du corps souillé et, si oui, comment et quels termes utiliser. Pour en avoir parlé lors de colloques scientifiques, la question du linge m'est apparue comme moins dangereuse, et c'est peut-être ce qui explique mon choix. Il est probable alors qu'avec le recours de Marie Douglas mon exposé ait résonné à leurs oreilles comme un lointain «exotique». Malgré cela, ma présentation des vieilles personnes sous l'angle du linge, des incontinences et de la souillure a été ressentie comme une menace à l'ordre sociologique de la vieillesse. Je me suis entendu dire par un des pontes du domaine que «tant qu'il n'y a pas de troubles de la mobilité, le problème de l'incontinence n'en est pas un»¹¹, ou que les situations dont je parlais étaient tout à fait marginales. C'est bien mal connaître la démence¹² et les soins que les femmes sont tenues d'effectuer aux personnes qui en sont atteintes. Les sociologues de la vieillesse n'ont pas voulu voir et théoriser le corps sous l'angle de la pourriture, de la bave ou des excréments humains, tant ils sont le prototype de l'offense territoriale (Goffman, 1973) ou les marques d'un

10. Une étude que j'ai menée de 2012 à 2013 sur les trajectoires de soins à domicile a mis au jour le statut particulier des auxiliaires polyvalentes (appelées aussi aides-soignantes). Assignées aux soins dits de base (soins d'hygiène), elles sont engagées à un taux maximum de 70%, ceci pour éviter les «heures blanches», soit des temps morts entre deux client·e·s, temps non remboursé par l'assurance maladie. Outre le fait que dans ces emplois un salaire à 70% est particulièrement bas et ne permet pas de vivre, les auxiliaires peuvent voir leur temps de travail distribué sur cinq, parfois six jours, et fractionné dans la journée. Cette contrainte n'est pas imposée aux infirmières diplômées, qui peuvent être engagées à 100%. Cette étude, intitulée «L'organisation du travail dans le cadre de prestations d'aide et de soins à domicile auprès de personnes âgées de 80 ans et plus : l'exemple de trois centres médico-sociaux», a été financée par le FNS et la Fondation Leenaards à Lausanne.

11. L'échelle de Sidney Katz *et al.* (1963) sur les activités de la vie quotidienne a été utilisée par des sociologues de la vieillesse pour qualifier le niveau du statut fonctionnel d'une personne âgée – un des paramètres de la fragilité et de la dépendance –, mais seules cinq sur six des activités originales sont le plus souvent reprises, soit : se coucher et se lever, s'habiller et se déshabiller, manger et couper ses aliments, faire sa toilette complète, se déplacer d'une pièce à l'autre dans son logement ; manque l'usage des toilettes sous l'angle de la miction et de la défécation.

12. Je m'appuie sur une définition simple de l'incontinence, soit la perte involontaire d'urine ou de fèces dans un lieu inappropriate. La prévalence augmente avec l'âge et certaines maladies, dont les syndromes démentiels. Globalement, les atteintes liées aux démences vont se manifester sous forme de trouble de la mémoire, du comportement, et par une altération de la capacité à réaliser une activité motrice. Concernant l'incontinence, ceci peut se traduire par : ne plus savoir où sont les lieux d'aisance, ne plus comprendre comment utiliser le papier hygiénique, ne plus pouvoir défaire ses habits à temps, voire, dans les formes particulièrement sévères et avancées de la maladie, être coprophage.



Photos de l'œuvre « Je brode donc je vaux » de Katerina Samara [www.katerinasamara.com], présentée au Manoir de Martigny (Valais, Suisse) lors de l'exposition « Les objets de la mémoire (de l'intime au collectif) ». J'ai pris ces photos le 31 juillet 2021 et les publie dans cet article avec l'accord de l'artiste. Je remercie la Haute école de santé Vaud (HESAV) d'avoir financé leur impression dans ce numéro de *NQF*.

dégoût maximal (Katz, 1989)¹³. Et pourtant... Certes, parler de tout cela comporte un risque, celui de renforcer le stigmate qui frappe les vieilles personnes dépendantes, qui plus est démentes, et de les y réduire définitivement. Mais pour elles et toutes celles – profanes et professionnelles – qui s'y confrontent au quotidien, il me semble nécessaire de donner de la voix. C'est ce que je tente de faire aujourd'hui avec mon regard de sociologue infirmière, convaincue qu'existences humaines, souffrance, honte de classe, de genre et sociologie peuvent se conjuguer¹⁴.

En écho à ce texte, je reproduis ici deux photos d'une même œuvre de Katerina Samara, tant elle se tisse à mes propos. La pile de linge, trousseau des femmes qu'il fallait thésauriser avant le mariage, y est reliée par des fils à un cadre où, en lieu et place du conventionnel « Bienvenue » à l'entrée des maisons, c'est un « Va te faire foutre » qui est brodé (en grec, pays d'origine de l'artiste), la tradition faisant ainsi face à son rejet. Corps et linges représentent un des dilemmes imposés aux femmes, à la femme que je suis, entre assignation et émancipation. ■

13. Katz (1989) considère que le contact olfactif, visuel et tactile avec les excréments d'un autre provoque un dégoût maximal. L'acmé du dégoût est provoquée par le plus malodorant, le plus visqueux, le plus solide, ce qui vient du bas du corps davantage que ce qui vient du haut; en cela, les fèces représentent à la fois la saleté et le désordre maximum (« à la fois la merde et le merdier », p. 179).

14. Je reprends à ce propos un constat énoncé par Bourdieu lors d'une conférence sur le revenu minimum d'insertion et discuté dans un article de Vincent de Gaulejac (2001) sur l'identité des sociologues : « La sociologie était un refuge contre le vécu... Il m'a fallu beaucoup de temps pour comprendre que le refus de l'existential était un piège, que la sociologie s'est constituée contre le singulier, le personnel, l'existential et que c'est l'une des causes majeures de l'incapacité des sociologues à comprendre la souffrance sociale. »

Références

- Anchisi, Annick (2009). «Les activités de la vie quotidiennes (AVQ) : ce qui saute aux yeux échappe au regard». *Carnets de bord*, 16, 67-75.
- Anchisi, Annick (2016). «Les souillures du grand âge, entre délégation et dénégation». In Dominique Memmi, Gilles Raveneau et Emmanuel Taïeb (éds), *Le social à l'épreuve du dégoût* (pp. 127-137). Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Anchisi, Annick (2017a). «Vieillir au couvent, de l'habit au linge. Fil de trame et fil de chaîne». *Ethnographiques.org*, 35, en ligne : [\[www.ethnographiques.org/2017/Anchisi\]](http://www.ethnographiques.org/2017/Anchisi).
- Anchisi, Annick (2017b). «Les mains, le cœur, la tête ou le difficile exercice du métier d'auxiliaire polyvalente». In Annick Anchisi et Éric Gagnon (éds), *Aides-soignantes et autres funambules du soin, entre nécessités et arts de faire* (pp. 51-67). Québec : Presses universitaires de Laval ; Lausanne : Les Éditions de l'EESP.
- Avril, Christelle (2006). «Aide à domicile pour personnes âgées : un emploi-refuge». In Érika Flahaut (éd.), *L'insertion professionnelle des femmes. Entre contraintes et stratégies d'adaptation* (pp. 207-217). Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Arborio, Anne-Marie (1995). «Quand le «sale boulot» fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital». *Sciences sociales et santé*, 13 (3), 93-126.
- Benelli, Natalie (2011). «Divisions sexuelle et raciale du travail dans un sale boulot féminin. L'exemple du nettoyage en Suisse». *Raison présente*, 178 (1), 95-104.
- Blanc, Alain (2001). «La communauté sans cesse recomposée : les personnes handicapées en établissements spécialisés». In Charles Amourous et Alain Blanc (éds), *Erving Goffman et les institutions totales* (pp. 199-219). Paris : L'Harmattan.
- Bourdieu, Pierre et Monique de Saint Martin (1976). «Anatomie du goût». *Actes de la recherche*, 2 (5), 2-81.
- Camus, Albert (1994). *Le premier homme*. Paris : Gallimard.
- Cartier, Marie et Marie-Hélène Lechien (2012). «Vous avez dit «relationnel» ? Comparer des métiers de service peu qualifiés féminins et masculins». *Nouvelles Questions Féministes*, 31 (2), 32-48.
- Chollet, Mona (2012). *Beauté fatale. Les nouveaux visages d'une aliénation féminine*. Paris : Zones.
- Collière, Marie-Françoise (1982). *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Parie : Masson.
- Connell, William Robert et James W. Messerschmidt (2015). «Faut-il repenser le concept de masculinité hégémonique?» Traduction coordonnée par Élodie Béthoux et Caroline Vincensini. *Terrains & travaux*, 27 (2), 151-92.
- Dassié, Véronique (2006). «Histoires de linge, histoires de liens : reliques et souvenirs dans l'espace domestique contemporain». In Simone Pennec (éd.), *Des vivants et des morts. Des constructions de la «bonne mort»* (pp. 385-394). Brest : Université de Bretagne occidentale.
- Dassié, Véronique (2009). «Les fils de l'intimité». *Ethnologie française*, 39 (1), 133-140.
- Delomel, Marie-Annick (1999). *La toilette dévoilée*. Paris : Seli Arslan.
- Doniol-Shaw, Ghislaine (2009). «L'engagement paradoxal des aides à domicile face aux situations repoussantes». *Travailler*, 22, 27-42.
- Douglas, Marie (1971). *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris : Maspero.
- Ernaux, Annie (2008). *Les Années*. Paris : Gallimard.
- Galerand, Elsa et Danièle Keriolet (2008). «Le potentiel subversif du rapport des femmes au travail». *Nouvelles Questions Féministes*, 27 (2), 67-82.
- Gaulejac, Vincent de (2001). «Sociologues en quête d'identité». *Cahiers internationaux de sociologie*, 111, 355-362.
- Goffman, Erving (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Éditions de Minuit.
- Goffman, Erving (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*, 2. *Les relations en public*. Paris : Éditions de Minuit.
- Guillaumin, Colette ([1978] 1992). *Sexe, race et pratique du pouvoir. L'idée de Nature*. Paris : Côté-femmes Éditions.
- Hughes, Everett C. (1962). «Good people and dirty work». *Social Problems*, 10, 3-11.
- Jodelet, Denise (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris : Presses universitaires de France.
- Katz, Esther (1989). «Excrétions et sécrétions». In Marie Lise Beffa et Roberte Hamayon (éds), *Les figures du corps* (pp. 167-182). Paris : Société d'ethnologie.
- Katz, Sidney, Amasa Ford, Roland Moskowitz, BA. Jackson et MW Jaffe (1963). «Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function». *JAMA*, 185 (12), 914-919.
- Kaufman, Jean-Claude (1992). *La trame conjugale, analyse du couple par son linge*. Paris : Nathan.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides.

- Margat, Claire (2011). «Phénoménologie du dégoût, inventaire des définitions». *Ethnologie française*, 41 (1), 17-25.
- Memmi, Dominique, Gilles Raveneau et Emmanuel Taïeb (2011). «La fabrication du dégoût». *Ethnologie française*, 41 (1), 5-16.
- Molinier, Pascale (2004). «La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme? Une critique de l'éthique du dévouement». *Nouvelles Questions Féministes*, 23 (3), 12-25.
- Molinier, Pascale (2013). *Le travail de care*. Paris : La Dispute.
- Modak, Marianne et Jean-Michel Bonvin (éds) (2013). *Reconnaitre le care, un enjeu pour les pratiques*. Lausanne : Les Cahiers de l'EESP.
- Palazzo-Crettol, Clothilde, Carola Togni, Marianne Modak et Françoise Messant (2018) (éds). «Les enjeux sexués des "solidarités familiales"». *Nouvelles Questions Féministes*, 37 (1), 8-13.
- Pennec, Simone (2012). «Les solidarités pratiques du soin au grand âge: entre inégalités familiales et précaritat professionnel». In Françoise Le Borgne-Uguen et Murielle Rebourg (éds), *L'entraide familiale : régulations juridiques et sociale* (pp. 255-279). Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Perrenoud, Patricia et Annick Anchisi (2020). «Professionnelles des soins et chercheuses, une sonate à quatre mains». *Anthropologie et santé*, 21, en ligne : [<https://journals.openedition.org/anthropologiesante/7167>].
- Terrolle, Daniel (1995). «La liminarité des SDF, rites de ségrégation et procédure sacrificielle». *Le Nouveau Mascaret*, 36, 9-14.
- Thomas, Philippe (2005). «Motivations des aidants informels pour le placement des déments vivant jusque-là à domicile». *Revue médicale de l'Assurance Maladie*, 36, 35-42.
- Touraut, Caroline (2011). «Entrées et sorties des proches de détenus en prison». *Tsantsa*, 16, 61-69.
- Verdier, Yvonne (1976). «La Femme-qui-aide et la laveuse». *L'Homme*, 16, 103-128.
- Verdier, Yvonne (1979). *Façons de dire, façons de faire. La laveuse, la couturière, la cuisinière*. Paris : Gallimard.
- Vollaire, Christiane (2011). «Le tabou du dégoût. L'anesthésie du soignant». *Ethnologie française*, 41, 89-97.
- Weber, Florence (2005). *Le sang, le nom, le quotidien, une sociologie de la parenté pratique*. Paris : Aux lieux d'être.
- Zinn, Isabelle (2019). «Les épreuves corporelles des bouchers et des bouchères». *Nouvelles Questions Féministes*, 38 (2), 51-67.